

# El meu fill Daniel és un noi de quinze anys amb trastorn autista

**Teresa Figuera**

CEIP Pablo Picasso, Barberà del Vallès.

## Introducció

Ja fa tretze anys que vam rebre el diagnòstic. Va ser un cop dur, però vam aprendre a ser feliços amb ell, gaudint amb tot allò que a ell el feia feliç.

El Daniel va anar creixent i millorant dia a dia, amb el treball de la família i de l'escola i amb l'assessorament d'uns bons professionals (privats).

Ens pensàvem que tot continuaria així, el Dani aniria millorant i cada vegada podríem gaudir més de fer activitats plegats; la parella començaria a tenir més espai i podríem dedicar més atenció al meu fill gran.

Però la cosa no va anar així. Durant el curs passat va començar a canviar la conducta del Daniel, se'l veia més trist, més apàtic... I de l'apatia va passar a la ràbia, la frustració, l'autoagressió i la desesperació. En arribar l'estiu la situació ja es va fer insostenible. Alguns moments van ser molt dolorosos.

Recordo, encara que em fa mal recordar, una nit, cap a les 10, quan el Daniel va portar-me un aneguet de joguina que feia llum i so en contacte amb l'aigua, però –per mala sort– se li havien acabat les piles i, a més, era impossible canviar-les. El Daniel plorava amb desesperació alhora que es mossegava els braços, es picava el pit i es tirava per terra. La seva desesperació era també la desesperació dels pares. Què podem fer? És diumenge per la nit, les botigues són tancades; no podem anar a comprar un altre aneguet. Passaven les hores i el Dani no es calmava; al contrari, cada cop més angoixa, més mossegades, més desesperació.

Truquem a una ambulància, esperant que li puguin donar alguna medicació que el calmi. Això no és tant fàcil: arriba la primera ambulància però com que no porta

metge no es pot fer res. Els sanitaris observen a distància el meu fill i ens donen ànims amb un copet a l'espatlla; aconseguixen arrencar-me el plor, però la situació no millora. Arriba la segona ambulància, aquesta sí amb metgessa inclosa. De nou, observació a distància; la doctora decideix donar-li un Tranxilium® 10, però quan li anem a donar el Dani ja està gairebé adormit, rebentat de tant patiment. Són les tres de la matinada.

Durant l'estiu passat, l'angoixa del Daniel va ser tan gran que va arribar a posar en perill la seva pròpia vida en diverses ocasions. Un matí va pujar una cadira del menjador al dormitori, es va enfilar i es va tirar per la finestra; per sort, el tendal va resistir el seu pes. La seva decisió era tan gran que entre tres adults no vam aconseguir aturar-lo.

Un dia, el Dani i jo estàvem fent un tomb per Sabadell amb cotxe; de sobte, ell va posar el fre de mà, va treure les claus del cotxe i va saltar al mig de la carretera. Aquell va ser el primer cop, però es repetiria quatre vegades més. En moments així no saps com reaccionar: intentes agafar-lo perquè no salti, però la força d'un noi d'1 m 90 cm d'alçada afegida a la força sobrehumana que genera l'estat de crisi ho fa impossible. La por que pugui ser atropellat és tan gran que gairebé no pots cridar per demanar ajuda. Sents els sorolls dels clàxons i veus els gestos insultants dels conductors molestos perquè el meu cotxe parat al mig del tràfic els fa reduir la seva velocitat. Per sort, el Dani deu tenir un àngel de la guarda molt competent perquè mai li va passar res.

## Una situació il·lustradora

Un migdia, el Dani estava estirat al sofà, més tranquil que habitualment. La família dinava a la cuina amb certa calma. Però en realitat no estava tranquil, estava intentant tallar-se una ungla del peu amb les mans i l'obsessió es va apoderar d'ell. No se la deixava tallar i va començar a estirar fins que es va arrencar mitja ungla. Cridava, es colpejava, suava d'angoixa.

Desesperada, vaig trucar al 061 esperant tenir més sort aquest cop. Quan truques a urgències passen la teva trucada a un metge que fa la valoració del cas. En aquest cas

Correspondència: Teresa Figuera  
C/ Barcelona, 7  
08210 Barberà del Vallès  
Mòbil 696 336 053  
Adreça electrònica: ossosp4@hotmail.com

no vindria cap ambulància, que el meu fill s'arrenqués una ungla no era urgent. Caldria portar-lo a l'hospital i allà el curarien. No entenien que no hi havia ésser humà que fiqués el meu fill dins un cotxe! Només volia que el sedessin una mica i li curessin el dit. Impossibile. Ens aconsellaven, que si no podíem portar-lo, truquéssim a la guàrdia urbana: quanta ignorància!

El Dani seguia estirant-se l'ungla; gairebé ja era tota fora. Corrents vaig anar fins el CAP de la meua població, esperant que algun metge o infermer pogués venir a casa i calmar i curar el meu fill. De nou impossible: no vindria ningú. En arribar a casa, el meu fill ja no tenia ungla; se l'havia arrencada totalment sense que ningú ho pogués evitar.

Les obsessions no paraven; quan semblava que una acabava en començava una altra. L'angoixa, la por i les autoagressions eren diàries.

Vam decidir que havíem d'aconseguir portar-lo a l'hospital. Teníem l'esperança que, un cop allà, trobarien alguna medicació que li permetés trobar la calma. Vam aprofitar que fèiem un tomb amb el cotxe i ens vam dirigir a l'hospital.

Vam quedar ingressats, però com no hi havia lloc a la unitat de psiquiatria infantil, havíem de passar la nit en un box de psiquiatria d'adults, tot esperant poder passar a la planta l'endemà. El Dani va ser apartat dels pares mentre el lligaven per la cintura, les mans i els peus en un llit i li injectaven un sedant. Havíem d'esperar a fora mentre la medicació li feia efecte i s'adormís. Anava tan sobremedicat que li va caldre més d'una hora. Vaig passar tota la nit en una cadira al seu costat, no volia que se sentís sol. Movia les mans demanant que li traguessin les corretges i jo no sabia pas que dir-li, només volia que sabés que intentàvem ajudar-lo i que sempre estaríem al seu costat.

Esperàvem que l'endemà el pugessin a planta i, per fi, li traguessin les corretges. Però no va haver-hi sort: no hi havia lloc i no podíem quedar-nos més temps al box. La psiquiatra de l'hospital va aconsellar que féssim un ingrés en una UCA de l'Hospital de Sant Boi.

No havíem sentit a parlar mai d'aquest lloc, però vam confiar en els metges. S'havia de traslladar el Dani en ambulància, així que van haver de deslligar-lo i lligar-lo de nou en el llit de l'ambulància. Em van deixar anar al seu costat (una mica a contracor); jo li agafava la mà i li anava explicant cap on anàvem, repetint-li que no tingués por perquè sempre estaria al seu costat. Però el seu rostre reflectia terror.

L'ambulància va arribar a l'Hospital de Sant Boi. Ens va rebre un sanitari i les seves primeres paraules van ser: "Acomiadeu-vos ara perquè ens l'emportem cap a planta". El pare, que ens seguia amb el cotxe, encara no havia

arribat. El terror ara, era meu. No podia ser, jo li havia promès al meu fill que no el deixaria i ni tan sols podia acomiadar-se del seu pare. Em vaig enfonsar. El pare va arribar amb tot de joguines importants pel Dani perquè se li fes més fàcil l'estada en un lloc desconegut. Però a la UCA no permetien l'entrada de cap objecte de l'exterior.

Angoixats, vam esperar que el psiquiatre de guàrdia ens passés informació de com estaria el nostre fill, què li farien, què menjaria... Però el psiquiatre no va ser capaç de posar-se en la nostra pell; el tracte va ser força desagradable. Nosaltres insistíem en poder saber quan podríem veure el nostre fill i això resultava ser una incògnita.

Vam marxar cap a casa; durant el trajecte em va envair un sentiment de tristesa i desesper tan gran que vaig plorar desconsoladament tot el viatge. No podia assumir haver deixat el meu fill sol i en un lloc que no em donava cap confiança. En arribar a casa vaig prendre un Orfidal® per poder desaparèixer unes hores de la realitat, adormir-me i que arribés més aviat l'endemà.

Pel matí, amb més calma, vam decidir anar a parlar amb la psiquiatra de l'hospital de Sant Boi i, si no ens convenia, ens emportaríem el Dani cap a casa.

El psiquiatre ens va explicar que no farien cap tractament amb el Dani, que ells treballaven amb teràpia de grup i, és clar, que com el nostre fill no tenia llenguatge no podria participar-hi. I tampoc se li canviaria la medicació. Només restaria allà temporalment esperant que estigués més calmat per tornar cap a casa. Ho vam tenir molt clar: ens emportàvem el Dani amb nosaltres.

(...)

## Una part del dia d'avui, dijous 28 de gener de 2010

Són les 8:30 del matí. El pare acaba d'arribar de la feina (treballa per les nits) i busca el Daniel per donar-li un petó de bon dia. Dic el busca perquè no se sap mai on es queda adormit la nit anterior. Ahir, el Daniel es va quedar adormit a les 3:30 de la matinada al llit dels pares.

El Dani aquest curs encara no ha començat a anar a escola; té por, una por indefinida que li impedeix entrar a l'escola. Hem intentat de mil maneres que entri a l'escola però no ho hem aconseguit. El màxim que hem aconseguit es portar-lo davant de l'escola però sense baixar del cotxe.

Des del mes de setembre, en Daniel està amb els pares les 24 hores del dia, tret de sis hores setmanals que rep l'ajut d'una terapeuta que ens atén amb caràcter privat.

El pare el porta amb el cotxe fins a la porta de l'escola i espera que algun dia el Dani s'atrevirà a entrar, però de moment no aconsegueix ni baixar del cotxe.

Aquest matí, en concret, ha estat impossible despertar-lo. El pare ha intentat vestir-lo i animar-lo a baixar del llit però no ho ha aconseguit.

Són dos quarts d'onze i la mare intenta de nou despertar-lo però no ho aconsegueix. A les onze, per fi, baixa cap al menjador i s'estira al sofà. De nou, fa per dormir. Perquè es vagi despertant, la mare li dóna unes quantes galetes. El Dani se les va menjant amb els ulls tancats. De sobte, s'aixeca i corrents va cap a la cuina i comença a obrir els armaris, sembla que no troba alguna cosa. Va a la cerca de la mare i, amb una forta estirada, la porta cap a la cuina i l'estira del braç per indicar-li que vol alguna cosa. La mare ja l'ha entès: vol galetes d'una marca determinada.

La mare va explicant al Dani que no en queden, que se les va acabar ahir. El Dani plora, crida, es mossega els braços, no ho pot suportar. El Dani insisteix una vegada darrera l'altra: obrint armaris, tot estirant a la mare, cridant i mossegant-se. La mare demana ajut al seu fill gran que està fent deures a la seva habitació: haurà d'anar corrents a buscar galetes a un supermercat proper.

L'espera del Dani es fa difícil i no troba consol. Desesperat, busca l'ajut en el pare que està dormint. Tot cridant entra a l'habitació i desperta el pare aixecant-li el

cap (no fa ni tres hores que dorm). Insisteix diverses vegades fins que aconsegueix que el pare s'aixequi. Poc després, arriba el fill gran amb les galetes; el Dani somriu content i en menja unes quantes. El pare aprofita per esmorzar però, encara no ha acabat quan el Dani apareix amb les seves bambes: vol sortir. Mig adormit el pare el treu a fer un tomb amb cotxe. Són voltes sense sortir del cotxe, força rutinàries, d'uns 40 minuts de durada. Aquesta activitat es repetirà 4 o 5 vegades més al llarg del dia.

El Dani arriba content. Pare i fill dinen una mica. El Dani no seu ni per menjar, picoteja una mica. Comencem a retirar la taula i el Dani ja comença a anar al darrera del pare, és com la seva ombra: vol tornar a sortir.

El pare li explica que ara no pot; s'ha de dutxar i anar al seu despatx. El Dani es manté al seu costat en tot el procés de neteja personal. L'angoixa s'agreuja a l'hora de marxar el pare. Físicament és impossible separar-se d'ell. El pare l'ha d'apartar a la força i, mentre la mare el reté com pot, tanquem la porta amb clau.

Passa una hora plorant i cridant mentre busca les claus per poder sortir al carrer. Finalment deixa de plorar, es treu la roba i demana que la mare li prepari la banyera.

Avui no ha estat un dia especial, és un dia qualsevol a la nostra família.